Commission spécialisée « droits des usagers » du 15 janvier 2013

*

Compte rendu

*

Présent-e-s : Samira BOUZEBRA (Collège 4) ; Bernadette DEVICTOR (Présidente de la C.N.S., C. 3) ; Daniel BIDEAU (Collège. 2) ; Nathalie LATOUR (C. 7) ; Emmanuel RUSCH (Président de la C.S.D.U. - C. 6) ; Dominique SECHET (C. 5)

Excusé-e-s : Abdou ALI MOHAMED (Collège 4) ; Yves BAGHOOA et Josiane CASTOR-NEWTON (C. 3) ; Patrick BEGUIN (C. 5) ; Claude BERRARD et Chantal VACHERON (C. 3) ; Eric DE FALCO et Mathieu MONCONDUIT (C. 3) ; Laurent GERBAUD et Sylvie VAILLANT (C. 6) ; Cristel PRADO et Eric BLANCHET (C. 7) ; Denys PRIOLET (C. 2) ;

Invité(e)s présent(e)s :

Paul GIMENES pour Aymeric AUDIAU (excusé)

Audrey BERRETTA, Stéphane BRISSY, Anne LAUDE, Lydia MORLET, et Julie-Anne WANG (Institut droit et santé) : excusé-e-s

Secrétariat général de la C.N.S. : Alexandre VISCONTINI (D.G.S.).

1. Validation des comptes-rendus des réunions des 13 novembre et 11 décembre 2012 ;

Les comptes-rendus sont validés.

2. Réactions au projet de « Guide des usagers – mode d'emploi », à la suite de la saisine de la Direction générale de l'offre de soins (D.G.O.S.) :

M. Emmanuel RUSCH a rencontré début janvier, Mme Alexandra FOURCADE, responsable de la mission usagers de la D.G.O.S., accompagnée d'une juriste. Il leur a indiqué qu'il souhaitait que soient précisées dans le guide les demandes répétées de la C.N.S. pour l'élaboration d'un tel guide ; il a également demandé que l'instance puisse avoir une prise de parole au sein de ce guide.

Les membres font part des observations suivantes :

- le dossier médical personnel doit être évoqué de façon plus précise (cf. page 46) ; il pourrait figurer en annexe des précisions sur le D.M.P. et son utilisation ;

- le public cible n'est pas précisé (il est prévu que le guide soit diffusé aux Agences régionales de santé) ; il s'agit d'un guide administratif qui ne s'adresse pas aux usagers (cf. le paragraphe sur médecin traitant ou Ameli par ex.) ; c'est un document descendant, pour lequel la C.N.S. n'était pas pressentie comme un interlocutrice principale ; il est regretté que la C.N.S. n'ait pas été associée plus en amont de l'élaboration de ce guide et qu'aucune saisine officielle n'ait été faite (le guide a été transmis par courriel) ;

- le format (document de 100 pages) n'est pas adapté pour un guide à l'attention des usagers ; la Haute Autorité de santé (H.A.S.) a diffusé récemment des fiches à destination des usagers, très pédagogiques et très bien réalisées selon les membres de la Commission spécialisée, et n'a pourtant pas été associée à l'élaboration de ce guide ;

- le guide est essentiellement orienté sur le sanitaire et ne prend pas en compte le domaine médico-social. Il s'agit d'un guide des usagers de la santé et il commence par les soins !

- les associations d'usagers ne sont pas des interlocutrices naturelles au sein de ce guide, qui ne renvoie presque pas vers celles-ci (les associations sont mentionnées en annexe et encore ne sont cités que les Collectifs interassociatifs sur la santé (C.I.S.S.), et même pas toutes les associations agréées en santé) ; les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) sont oubliées.

La C.S.D.U. propose d'écrire officiellement aux contributeurs de ce guide (Direction générale de l'offre de soins, Directeur générale de la santé, Direction de la sécurité sociale, Délégation aux affaires juridiques, Défenseur des droits) pour leur indiquer les manques de ce guide, tels que définis ci-dessus, et surtout souligner les problèmes de positionnement de ce guide (à qui est-il destiné ? quels sont ses objectifs ?). Il n'est pas prévu d'avis formel de la C.N.S. sur le guide en l'état.

3. Elaboration du projet de rapport sur les droits des usagers :

Voir le diaporama présenté par M. Emmanuel RUSCH (sur l'extranet du site, entrer les codes auparavant sur le site internet de la C.N.S.) : http://www.sante.gouv.fr/nouvel-article,12716.html

M. Emmanuel RUSCH précise le calendrier d'élaboration du rapport (réunions de la C.S.D.U. en février et mars 2013, avec une validation lors de cette dernière réunion, et une adoption à l'assemblée plénière d'avril 2013).

Au-delà de la présentation du plan du rapport, les discussions portent sur les recommandations. Celles-ci doivent être cohérentes, pertinentes, acceptables et faisables / réalisables. Les principales sources des recommandations sont :
- les rapports des C.R.S.A. ;
- les séances de travail de la C.S.D.U. ;
- la contribution à la Conférence nationale contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale ;
- le Forum national des associations agréées du 8 novembre 2012 ;
- les groupes de travail de la C.N.S. et quelques entretiens.

Les propositions d'axes des recommandations sont les suivants (voir le diaporama pour le développement de ces recommandations) :

- réduire les inégalités d'accès à la santé :
  - favoriser les dispositifs articulant le sanitaire et le social et améliorer la coordination des politiques publiques ;

- accès à la santé et disponibilité de l'offre (accès aux soins ; accès à la prévention) ;

- renforcer la participation des usagers :
  - faciliter les médiations et la représentation des usagers ;
  - favoriser la participation des populations aux politiques de santé.

Les échanges entre les membres de la C.S.D.U. portent sur les points suivants :

- sur l'amélioration de la coordination des politiques publiques au niveau des territoires, la C.N.S. pourrait demander la définition au niveau local, en proximité des populations, de missions de santé publique, qui s'imposent aux différents acteurs dans le cadre de responsabilités partagées; il faut certainement conforter les structures au niveau local mais aussi s'interroger sur leurs missions et sur l'amélioration de leur coordination / articulation ; il faudrait avoir un projet de santé publique au niveau des territoires qui coordonne l'ensemble des dispositifs existants ;

  - il pourrait s'agir d'une mission de service public territoriale en santé, avec une optique de service à la population autour desquels les services doivent s'articuler (notion de responsabilité des acteurs) ;

- les missions de service public territorial de santé doivent inclure les services aux personnes (le lien avec le domicile) et les services de prévention ;

- la cartographie doit porter sur l'accès aux droits et à la santé, et pas seulement sur l'offre (le problème n'est pas toujours l'accès aux structures) ; elle doit être réalisée à l'appui des politiques publiques ;

- il faut aussi insister sur l'information, la veille et les dispositifs d'alerte concernant l'accès à la santé ; la veille doit être active (c'est l'objet du réseau sentinelle) ; le circuit de l'information de veille doit être précisé et il convient d'identifier un relais régional ; c'est aussi le cas au niveau national où une meilleure articulation doit être prévue entre les différents acteurs qui recueillent des plaintes (Défenseur des droits, ministère de la santé, etc.) ; si les dispositifs de vigilance (pharmacovigilance…) sont bien structurés, la vigilance sociale ne l'est pas et pourrait être améliorée sur la base de ce modèle ;

- il convient de préciser ce que la C.N.S. entend par « statut du représentant des usagers », ainsi que le renforcement de la formation.

La nouvelle mouture du diaporama sera adressée aux membres avant la réunion du 12 février de la C.S.D.U.

4. Questions diverses :

Mme DEVICTOR fait part de ses rendez-vous avec le Directeur général de la santé (D.G.S.) ce jour et avec le Cabinet de la ministre le 8.01.13, en précisant ce qui est annoncé sur la loi de santé publique (voir les comptes-rendus sur l'extranet de la C.N.S. (entrer les codes auparavant sur le site internet de la C.N.S.) : http://www.sante.gouv.fr/rencontres-avec-les-partenaires,2020.html).

Le Secrétariat général de la C.N.S. précise qu'un appel à candidatures pour les représentant(e)s des usager(e)s siégeant au sein du collège 2 de la C.N.S. va être lancé ce jour, pour procéder au remplacement de 4 membres qui ont démissionné au cours des derniers mois.

Par ailleurs, la Direction générale de la santé et le Secrétariat général chargé des ministères des affaires sociales vont lancer un groupe de travail pour l'élaboration d'un guide sur le débat public en santé, dont le projet sera soumis à la C.N.S. fin avril (voir fiche de présentation jointe).

La prochaine réunion de la C.S.D.U. aura lieu le 12.02.13, à partir de 10 h 00.